PREFACIO

La primera edición del Manual del Paciente y la Familia fue escrita hace más de una década en respuesta a peticiones de pacientes con enfermedades de inmunodeficiencia primarias, sus familias, y sus médicos. Esperábamos que ayudara a los pacientes y sus familias a aprender más acerca del sistema inmune, las enfermedades de inmunodeficiencia primarias, terapias disponibles en la actualidad y posibles tratamientos futuros. Desde entonces, decenas de miles de copias han sido distribuidas a los pacientes y sus familias.

Esta tercera edición ha sido estimulada por los muchos nuevos y excitantes avances en el diagnóstico y terapia de las enfermedades de inmunodeficiencia primarias. Varios de los capítulos de esta edición son nuevos y todos los viejos capítulos han sido revisados con el fin de incluir información nueva de importancia. El primer capítulo titulado “El Sistema Inmune y las Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias” explica el sistema inmune y cómo funciona y debe ser útil para todos los lectores. Le siguen capítulos sobre inmunodeficiencias primarias específicas. Hemos incluido capítulos acerca de trastornos que no se cubrían en las dos ediciones previas y hemos actualizado capítulos sobre trastornos específicos con el fin de incluir información de nuevas herramientas de diagnóstico, información clínica más precisa, y nuevas terapias. El capítulo titulado “Herencia” se ha vuelto a escribir no sólo para explicar cómo se pueden transmitir algunos trastornos específicos de generación en generación, sino también para proveer nueva información de diagnóstico prenatal y pruebas de portadores. El capítulo “Cuidado General” da lineamientos de “sentido común” que pueden resultar útiles para el paciente y su familia. El capítulo “Terapia Médica Específica” ha sido revisado para reflejar avances recientes en los tratamientos disponibles para el individuo con inmunodeficiencia. En la última edición hemos incluido un capítulo acerca de “Los Adultos y las Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias” que trata temas que tienen un significado especial para adultos con enfermedades de inmunodeficiencia primarias. En respuesta a las sugerencias de un número de pacientes y sus familias, hemos incluido otro capítulo nuevo sobre “Niños, Adolescentes, y las Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias” que trata temas relevantes para los niños. El capítulo de “Recursos” incluye información adicional disponible tanto de forma impresa como en “Internet”. Por último el “Glosario” incluye definiciones de los términos médicos más comunes y posiblemente confusos.

Unas cuantas palabras acerca de cómo utilizar este libro: Este libro no es sustituto para el diálogo entre el paciente, su familia, su médico, y otros integrantes del equipo de cuidado de su salud. Por el contrario, con él, se intenta proveer al paciente y la familia de herramientas que mejoren el proceso de comunicación y para ayudar a entender la información que reciban del personal de cuidado de su salud. De forma más importante, este libro no intenta sugerir acercamientos de diagnóstico o recomendar terapia específica para un paciente específico. La enfermedad y el tratamiento de cada paciente son únicos y la forma de manejar su enfermedad debe ser personalizada de acuerdo a sus necesidades médicas individuales.

Le agradecemos a todos aquellos individuos que contribuyeron en este libro; a aquellos que escribieron capítulos específicos, a los miembros del Comité de Asesoría Médica que revisaron los capítulos, a la Junta Directiva y al personal de la Fundación de Inmunodeficiencia que convirtieron a este libro en una prioridad, y finalmente, a los pacientes y sus familias cuyas sugerencias harán a esta edición aún sea mejor que las últimas dos.

Los Editores
Baltimore 2001